



emmenne

Appunti di una malattia

Diario

24 aprile 2005

Rabbia

Secondo mio marito io non faccio nulla tutto il giorno. Ma come si permette? Ecco quello che faccio o che non faccio secondo lui.

Ore 7. mi sveglio, preparo la colazione ai miei figli e li accompagno a scuola
Ore 8.30 inizio a fare i lavori di casa e prima delle 10 e mezzo non finisco, un po' perché mi piace la pulizia e un po' perché sono lenta.
Vado a fare la spesa se non sono troppo stanca, altrimenti mi riposo un po'.
Alle 11 e qualcosa inizio a cucinare e sono rare le volte in cui cucino cose veloci.
Dopo pranzo lavo i piatti, pulisco la cucina e aiuto a far fare i compiti ai miei figli dopo di che mi dedico alle cose trascurate al mattino: stirare, lavare e stendere.
In tutto questo faccio la mamma a tempo pieno e se riesco esco e gioco con loro e se non sto bene mi riposo un po'.
Poi devo preparare la cena, ripulire la cucina ed è ora di andare a letto.
Quando sto bene non mi pesa nulla, ma quando il mio cuore fa il pazzo io faccio fatica ma faccio tutto ugualmente senza rompere le scatole a nessuno: non sono una che si lagna.
Ci sono donne che per molto meno hanno aiuti in casa e io non ne ho avuto uno nemmeno quando non stavo in piedi dopo due operazioni al cuore, una delle quali durate 7 ore.
Come faccio a non offendermi e arrabbiarmi quando mio marito mi dice che sono una che non fa nulla tutto il giorno?
Non capisco come possa dire queste cose. Dovrebbe essere fiero di me che, pur avendo una malattia cronica fastidiosa, non ho mai pesato sulla famiglia o almeno ci ho provato.
Non mi dimenticherò mai quando ero nel letto senza forze e nessuno mi ha mai portato nemmeno un bicchier d'acqua. Ho passato giorni terribili e in perfetta solitudine interiore e fisica e adesso lui si permette di dirmi questo?
Ho dentro di me sentimenti poco nobili: non ho mai voluto tanto male a una persone come a mio marito e non vedo l'ora di potermene andare via e crearmi una vita tutta mia con i miei figli, perchè sono stanca di essere trattata come una nullità.
C'è stato un periodo in cui credevo di esserlo davvero ma adesso basta con questa farsa: io sono una persona degna di dignità e orgoglio e ho tanta voglia di ridere e vivere e non permetterò che lui mi tolga anche questo.

[permalink](#) | inviato da il 24/4/2005 alle 11:53 | [commenti \(18\)](#) |

20 aprile 2005

Male al petto

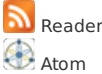
Volevo scrivere sul nuovo Papa, ma preferisco non dire nulla se non un semplice *non mi piace nemmeno un po'*.
In questi giorni sono stata con un dolore in mezzo al petto che mi ha fatto molto preoccupare e infatti sono corsa dal cardiologo che mi segue da 5 anni. Il dolore al petto, per fortuna, non dipende dal cuore ma dalle multiple fratture subite durante il massaggio cardiaco.
Il dolore è molto forte e acuto e purtroppo non posso nemmeno prendere antidolorifici, perché sono sotto terapia anticoagulante.
Per chi non lo sapesse gli antidolorifici rendono il sangue più fluido e, se abbinati con il sintrom, possono essere pericolosissimi. Quindi devo tenermi il dolore e non è molto facile, soprattutto di notte.
Sto dormendo male e poco e questo mi fa sentire debole di giorno e quando sono debole faccio male le cose e mio marito me lo fa notare con la sua solita antipatia e cattiveria.

L'altro ieri ero al cimitero e da lontano ho intravisto due signore pettegolicissime. Volevo allontanarmi ma non ho fatto in tempo. Tra me e me ho subito pensato che mi sarei dovuta sorbire le solite frasi di quanto mi sono ingrassata, di come sono gonfia, di come sono invecchiata e poi quelle due sono dei geni del poco tatto.
Invece mi sono sentita dire:
ma quanto sei dimagrita
come sei diventata carina
rispetto all'anno scorso sembri ringiovanita di 10 anni
Se me lo dicono quelle due devo proprio crederci!! Sono tornata a casa e mi sono fondata avanti allo specchio per guardarmi bene. Hanno ragione: sono diventata proprio caruccia e non sono una che si fa facilmente i complimenti.
Sono felice e sono fiera di me!

APRILE 2005

LU	MA	ME	GI	VE	SA	DO
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8

blog letto 17190 volte



COSE VARIE

[Indice ultime cose](#)
[Il mio profilo](#)

RUBRICHE

[Diario](#)
[Esperienze ospedaliere](#)
[giorno per giorno](#)
[momenti tristi](#)
[momenti allegri](#)
[la malattia](#)

VAI A VEDERE

[Cos'è un ICD](#)
[Immagine di un ICD](#)
[Katherine](#)
[Phil](#)
[Pikkola](#)
[Giacomo](#)
[Quaderno](#)
[Raissa](#)
[Napoorsocapo](#)
[Ambaradan](#)
[Nefeli](#)
[Miocuggino](#)

L'ablazione cardiaca

□

Visite



CERCA

☒ in questo blog ☐ in tutti

[permalink](#) | inviato da il 20/4/2005 alle 9:55 |  [commenti \(3\)](#) | 

16 aprile 2005



In questi giorni

In questi giorni non mi sono fermata un attimo, anche quando pensavo di non farcela. Sono uscita spessissimo e ho anche osato andare in piscina, ma non una pubblica, mi sarei vergognata a mostrarmi in costume, mancano ancora circa 6 chili per essere presentabile. Sono anche andata all'apertura di un centro benessere che, per l'occasione, proponeva dei test gratuiti e io me lo sono fatta fare. Dal test risulta che ho la circolazione linfatica bloccata ed è per questo che trattengo molti liquidi. Mi hanno proposto una serie di massaggi che mi costerebbero la gran bella cifra di 1.100 euro. Non posso permettermelo, però mi sono divertita tantissimo per due ore in mezzo a tante persone che ti trattano come una regina.

ho anche una brutta notizia: chi mi conosce un po' si ricorda del famoso gatto. Sono due giorni che è scappato e non è più tornato. Mi dispiace moltissimo e mi manca. Mi ero abituata ai suoi ronf ronf sui miei piedi mentre riposavo sul divano.

La cosa strana è che è arrivato proprio quando stavo malissimo e se ne è andato quando ho iniziato a stare meglio. Coincidenza? Forse sì. Voglio pensarla così, in modo ottimista.

Ora vado a cucinare.

[permalink](#) | inviato da il 16/4/2005 alle 17:41 |  [commenti \(4\)](#) | 



13 aprile 2005

Ricominciare

In questi giorni ho riflettuto molto e sono uscita continuamente: sono andata dal parrucchiere e anche dall'estetista. Mi sono immersa tra la gente senza vergognarmi di quello che sono. Basta. Certo è molto faticoso ricominciare a parlare con la gente e a sorridere, ma non posso sotterrarmi da viva. Non voglio vergognarmi di essere io. Non ho ammazzato nessuno, nè ho fatto qualche cattiveria e quindi è giusto che io vada in giro a testa alta.

Ho deciso che chiederò il divorzio e i danni morali a mio marito. Pagherà tutto il male che mi ha fatto dal 2000 a oggi. Voglio volermi bene e darmi soddisfazione.

I miei figli litigano e io non riesco a scrivere quello che vorrei quindi chiudo.

[permalink](#) | inviato da il 13/4/2005 alle 19:32 |  [commenti \(2\)](#) | 

8 aprile 2005



.

E' stata una giornata faticosissima, soprattutto sotto il profilo psicologico. La mattinata è trascorsa nella commozione, guardando i funerali del Papa, come quasi tutti, penso. Ho sentito una grande emozione nel mio cuore e non mi vergogno a dire che ho pianto molto e mi ha fatto bene. Purtroppo poi è arrivato mio marito e, come al solito, il suo cinismo è riuscito a ridicolarizzare anche una commozione semplice e spontanea.

Ma come può esistere una persona tanto arida e insensibile? Come fa essere felice qualcuno che non sa nemmeno commuoversi o dispiacersi di qualcosa? Non credo lo sia, anche se fischietta sempre.

Dice che io sono da psichiatra ma penso l'esatto contrario. Non ce la faccio più a sopportarlo e non ce la faccio più a dovermi vergognare dei miei sentimenti.

Purtroppo sono ingrassata un chilo ma è tutta ritenzione idrica. Col cibo sono stata attentissima, a parte un ghiacciolo. ogni tanto ci vuole una piccola svista, fa bene alla salute.

[permalink](#) | inviato da il 8/4/2005 alle 18:12 |  [commenti \(3\)](#) | 

6 aprile 2005

Giornata brutta


Oggi il mio cuore fa capricci, sembra un treno. Pressione a 100/70 e battiti al mn 120. Mi sembra di non riuscire nemmeno a stare in piedi, ma se riesco a scrivere qui già significa che tanto male non sto. Mi trascino come uno straccio ed era almeno un mese che non mi sentivo così. Il brutto di questi momenti è che devo fare ugualmente le faccende di casa, cucinare e mi sembra di costruire da sola una piramide. Ho sonno e mi sento tristissima. Perché non c'è nessuno a cui dire che mi sento male? Cacchio, anche i cani hanno una carezza quando sono abbacchiati. Io niente.

[permalink](#) | inviato da il 6/4/2005 alle 11:19 |  [commenti \(12\)](#) | 

5 aprile 2005

Positività



Oggi sono positiva e allegra. Sono andata a passeggio fino a poco fa e ho respirato a pieni polmoni il sole e il caldo. Dio, che bella la vita!

[permalink](#) | inviato da il 5/4/2005 alle 10:26 |  [commenti \(4\)](#) | 

4 aprile 2005

Imparare



Tra me e mio marito non c'è più nulla se non un plateale astio che ci fa litigare spesso. Abbiamo due concezioni di vita totalmente opposte. Lui calcolatore e materialista fino allo spasimo, io bisognosa di ideali e di spiritualità con una buona base di concretezza. Finì a qualche tempo fa lo lascio dire e fare, perché non ero in grado di reagire mentalmente e fisicamente. Ora le forze stanno tornando e non riesco più a lasciarlo dire e fare e così le liti diventano pesanti. Più volte mi sono detta e mi dico che l'unica soluzione sarebbe la separazione, ma non ho la forza necessaria anche se qualcuno mi dirà che ci vuole più forza a sopportare una situazione del genere. Forse ho paura di non farcela da sola ma so anche che è tutta una questione psicologica. Sono casalinga. Riuscirei a lavorare con questo tipo di malessere che mi porto addosso minuto per minuto? E' come avere un tamburello che batte nel petto e che ogni tanto ti fa sentire una debolezza indescrivibile, soprattutto al mattino fino a che quella maledetta pillolina non faccia il suo effetto. Durante il giorno mi capita di avere un bisogno improvviso di dovermi stendere per la totale mancanza di forze: è come se le gambe cedessero e la testa si svuotasse e se non mi sdraiassi sverrei. Ho fatto domanda per l'invalidità e non è stato molto facile, perché decidermi a farla è stato come ammettere di non essere più sana. Ho pianto molto nel leggere che i portatori di ICD sono degli invalidi. Io sono un'invalida. E' terribile. Eppure in tutto questo c'è anche una nota positiva: imparare. Ho imparato a guardare il cielo in modo diverso, ho imparato che leggere un libro arricchisce, ho imparato a fare di un'ora un giorno e ho imparato ad ascoltare veramente i miei figli. Mi si è ingrandito il cuore, ma si è ingrandita anche la mia anima, almeno potrò dire di avere la speranza di una bellezza: quella interiore. Brutta fuori e bella dentro. Avrei desiderato il contrario, ma il contrario l'ho già vissuto, ora è arrivato il momento di imparare anche questo.

[permalink](#) | inviato da il 4/4/2005 alle 13:44 |  [commenti \(2\)](#) | 

4 aprile 2005

Che fare?

Ho scoperto che mio nipote di 13 anni fuma. Gli ho parlato e mi sono sentita dire di farmi gli affari miei. Alla sua età forse avrei reagito allo stesso modo. Mio figlio ha confermato non solo che fuma ma ha aggiunto che fuma tantissimo e che beve anche birra. Ora che faccio? Lo dico alla mamma o mi faccio gli affari miei?

[permalink](#) | inviato da il 4/4/2005 alle 7:20 |  [commenti \(5\)](#) | 

3 aprile 2005

Dimostrare

Un tempo credevo che essere donna fosse semplicemente ciò che ero, senza dovere dimostrare nulla, perché nulla c'era da dimostrare. Invece ho scoperto che quando si è malati, poco o tanto, devi incominciare a dimostrare moltissime cose a te stesso e agli altri. E' un po' come diventare un qualcun altro sconosciuto; è come essere un *mutante*. Gli altri incominciano a guardarti con altri occhi: gli sguardi cambiano notevolmente e non te ne accorgi in quanto evidenti, ma perché ti cresce una sensibilità addosso che sfiora la paranoia. Ma non basta. Gli altri diventano crudeli, perché quando tu ti permetti di confidare il tuo sconforto, essi iniziano la danza dei consigli *dall'alto*, come se solo loro avessero la buona parte di verità. Ti investono di frasi fatte tipo: "C'è chi sta peggio", "Sei fortunata, poteva andarti peggio", "Reagisci" senza rendersi conto che sono proprio queste le frasi che ti danno il colpo di grazia, perché ti rendi conto che, di te, non hanno capito nulla e che ti trattano come *uno dei tanti* come se l'individualità non facesse parte di una persona malata. A questo punto, dopo tutto queste ovvietà tristi e superficiali, mi sono resa conto che se volevo godere delle persone dovevo dimostrare qualcosa. Cosa? Dovevo dimostrare di reagire, di essere grata di essere viva, ma io non ci riuscivo e più ci provavo e più facevo fatica. Mi sono trovata a dover affrontare grandi cambiamenti fisici e anche là ho dovuto dimostrare tanto: le medicine si mangiavano lentamente la mia femminilità longilinea, lasciandomi un corpo gonfio e chi mi incontrava dopo un po' di tempo non era abbastanza sensibile da tacere e così pur di non affrontare domande umilianti tipo "Come sei gonfia", "come sei trascurata", "come sei ingrassata" ho iniziato a isolarmi perché ero stanca di dover dimostrare dando spiegazioni. Oggi sto reagendo: adesso inizio a fregarmene e a non dare più spiegazioni, sto ricominciando ad uscire e ho perso 14 chili anche se la sensazione di dover dimostrare sempre qualcosa c'è sempre in maniera subdola. Un mio desiderio sarebbe quello di non dover più dimostrare nulla, soprattutto la gratitudine. Mi umilia moltissimo, mi fa sentire diversa e io non voglio sentirmi diversa. Ho il santo diritto di sentirmi Donna e non ibrida. Sono una DONNA!! Io sono una Donna! Sono una Donna perché ho un'anima e sono una Donna *con* una malattia cronica e non sarò mai una *donna malata*.

La toolbar è un quadro che dipinse mia madre quando era giovane. Sono felice di essere riuscita a inserirla per due motivi, uno di questi è psicologico, l'altro è facilmente comprensibile.

3 aprile 2005

Non ho dormito

Dalle 21.37 di ieri sono caduta, come quasi tutti, in un doppio sentimento: da una parte sentivo una grande tristezza, dall'altra uno strano calore pieno di serenità.

Il Papa è morto fisicamente, ma è rinato spiritualmente. I Cristiani così dicono e io voglio crederci. Credo molto anche a quello che vedo adesso: nella sua morte ha riunito il mondo ed è questo quello che conta. Personalmente ho pregato per la prima volta dopo 5 lunghi anni e me pare un piccolo miracolo individuale.

Poi voglio permettermi una divagazione che ha poco a che fare con questo momento storico importantissimo.

Sono entrata ne "Il Cannocchiale" quasi per caso. Ero su Google alla ricerca di piattaforme per blog e sono capitata qui. Ho aperto il blog istintivamente, per la mia grande voglia di comunicare che nel reale mi manca molto e ho trovato una comunità molto accogliente e simpatica. Mi rendo conto che scrivere per comunicare e riuscire a interagire con il prossimo è per me uno scossone positivo alla mia solitudine.

Grazie.

2 aprile 2005

La mia borsetta

02.04.2005



Questo post vuole essere un po' ironico.

Cosa mettete nella vostra borsetta?

Io metto questo:

1. borsellino
2. cellulare
3. portadocumenti
4. chiavi di casa
5. librettino ICD che certifica che sono una portatrice di defibrillatore interno.
6. librettino dei valori PT (protombina, alias livelli della coagulazione del sangue)
7. ultimo elettrocardiogramma (ho l'onda T ischemica pur non avendo ischemie in atto e mi serve in caso di incidente e di ricovero al pronto soccorso, altrimenti un medico vedendo l'onda T ischemica penserebbe che sto avendo in quel momento un infarto e rischierei una diagnosi erratissima con pesanti conseguenze)
8. vitamina K (mi serve in caso di ferite. Se mi taglio, prendendo il sintrom, avrei un sanguinamento molto serio e la vitamina K è l'unico coagulante che può contrastare l'effetto del sintrom)
9. siringhina per la vitamina K.

Direi che più di una borsa avrei bisogno di un borsone. Infatti ho uno zainetto carinissimo della seven in jeans.

2 aprile 2005

La mia malattia

Apro questo mio secondo blog [il primo lo trasferirò qui] perchè oggi più che mai sento il bisogno di raccontare cosa significhi convivere con una malattia cardiaca; però in queste pagine voglio anche raccontare me stessa e il mio quotidiano, a volte allegro e a volte triste e deprimente.

Nell'Agosto 2000 ebbi un incidente automobilistico che mi procurò lo sfondamento del pericardio con relativo arresto cardiaco a causa di fibrillazione ventricolare. Fui ricoverata in rianimazione e, appena riuscii a recuperare qualche energia fui operata a cuore aperto per ricostruire una parte di pericardio e miocardio.

Una volta terminata l'operazione, però, il mio cuore iniziò a fare i capricci con gravi aritmie (atriali e ventricolari) e decisero di impiantarmi un ICD. Cos'è un ICD? E' un defibrillatore interno che si mette sottocute, un po' sopra l'attaccatura del seno e che manda scosse elettriche in caso di aritmie maligne e mortali.

La mia vita da allora è molto cambiata.


Oggi, nonostante io abbia avuto un recupero del 75%, sono sotto terapia farmacologica e la mia funzionalità cardiaca non è più sana. In poche parole oggi sono una cardiopatica a rischio.

La mia terapia è una terapia salvavita e consiste in due pastiglie di betabloccante al giorno e una o mezza di un anticoagulante che va a prevenire l'ictus, perché soffrendo di fibrillazione atriale cronica il rischio non è nella fibrillazione atriale in sé ma nella possibilità di coaguli sanguigni pericolosissimi.

In questi cinque anni ho fatto molta fatica ad accettare la mia situazione: ero una sportiva e non posso più fare quasi nulla, la mia femminilità si è persa in quella macchinetta che continua a farmi impressione. Sono caduta in depressione e purtroppo non ho avuto e non ho una famiglia che mi comprende: mio marito si è allontanato da me, i miei fratelli bene o male se ne fregano e le mie amicizie, dopo qualche mese, sono scomparse.

La mia vita sociale è quasi nulla, un po' per la malattia fisica che mi ha fatto cambiare molte abitudini, un po' perché oramai ho paura di averne una.

Con questo blog desidero semplicemente dire: "Ci sono anche io"

[permalink](#) | inviato da il 2/4/2005 alle 17:58 |  [commenti \(13\)](#) | 

sfoglia

ilCannocchiale

- Nuovo utente?

registrati e apri un blog
- Già registrato?

accedi ai servizi dalla home page
- partecipa al forum

contatti

scrivi alla redazione

sostieni il Cannocchiale

pubblicità